



Toolkit 1:

De waarde van gezondheidsgegevens

1: Inleiding

Een afgewogen, open gesprek over het delen van gezondheidsgegevens is in ieders belang. Gezonde mensen, mensen met een ziekte of aandoening, zorgverleners, de maatschappij en de zorg in het algemeen. Maar wat zijn gezondheidsgegevens precies, hoe kan het delen ervan de zorg verbeteren en hoe ga je in gesprek met jouw leden als je het verzoek krijgt om gezondheidsgegevens te delen of mee te werken aan een digitale toepassing?

Wat is Gegevens Verbeteren Levens (GVL)?

GVL (in het Engels: 'Data Saves Lives') is een idee van meerdere partijen onder leiding van het **Europees Patiënten Forum (EPF)** en het **Europees Instituut voor innovatie met gezondheidsgegevens (i-HD)**. GVL wil zorgen dat patiënten en het algemeen publiek meer kennis hebben over het belang en delen van gezondheidsgegevens. GVL werkt aan informatie over het veilig delen van gezondheidsgegevens en het goed voorbereid aangaan van een dialoog over dit onderwerp.

Wat zijn gezondheidsgegevens?

Gezondheidsgegevens omvatten ten eerste medische gegevens. Ze staan bijvoorbeeld in een patiëntendossier, een gezondheidsapp of in een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Maar denk ook aan databases met medicatie- en laboratoriumtests, draagbare slimme apparaten (wearables) en databases met klinische onderzoeken. Ze kunnen informatie bevatten over je gezondheid, ziektekenmerken of gezondheidskwesaties van verleden en heden. Denk aan medische foto's en scans, laboratoriumuitslagen, onderzoeksuitslagen. Maar ook meer persoonlijke gegevens als leeftijd, woonomgeving, sociaal-economische status en opleidingsniveau.

Zorgorganisaties en zorgprofessionals leggen deze informatie vast. Ook onderzoekers, beleidsmakers of patiëntenorganisaties kunnen gezondheidsgegevens vastleggen. Soms gaat het om informatie over één persoon (**persoonlijke gezondheidsgegevens**) en soms over groepen mensen (**gezondheidsgegevens op populatieniveau**). Gezondheidsgegevens zijn persoonlijk en privé. Ze kunnen gevoelige informatie bevatten en moeten daarom worden beschermd.

Wat is big data?

In de gezondheidszorg staat de term 'big data'* voor alle gegevens die ziekenhuizen, andere gezondheidsorganisaties universiteiten, onderzoekscentra, gemeenten, het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), bedrijven en patiënten zelf verzamelen. Deze databases bevatten gezondheidsgegevens van honderden, duizenden of zelfs miljoenen mensen. Big data zijn interessant wanneer ze op de juiste manier met elkaar worden gecombineerd en geanalyseerd. Dat gebeurt vaak met kunstmatige intelligentie, ook wel artificiële intelligentie, afgekort AI.* Bij bepaalde aandoeningen kan AI dankzij big data ongebruikelijke patronen herkennen. De arts kan dan al in een vroege fase van de ziekte ingrijpen. AI kan dankzij big data ook het effect van verschillende behandelopties onderzoeken.

Zo is te achterhalen welke behandeling bij welke patiënt het meeste effect heeft. Een ander voorbeeld is dat AI kan helpen om uit een grote hoeveelheid gegevens zeldzame bijwerkingen of gezondheidsresultaten op lange termijn op te sporen.

Waarom zijn gezondheidsgegevens zo waardevol?

De gezondheidszorg en de maatschappij veranderen snel. Onze bevolking groeit en mensen leven langer. Tegelijkertijd stijgen de kosten van de zorg zo snel dat de toegang, kwaliteit en betaalbaarheid onder druk staan. Er is dan ook dringend behoefte aan effectievere, goedkopere en slimmere oplossingen om ziekte eerder op te sporen, beter te behandelen en handiger te monitoren. Gezondheidsgegevens gebruiken kan hierbij helpen. Daar zijn al veel voorbeelden van (zie kaders).

*Achterin toolkit 2 vind je een uitgebreide verklarende woordenlijst.

Succes van big data

- Big data heeft van 8.000 mensen met leukemie de uitkomsten van verschillende behandelingen vergeleken. Hieruit bleek dat er nog geen goede behandeling is voor bepaalde leeftijdsgroepen¹.
- Dankzij het analyseren van meer dan 700 miljoen patiëntendossiers kan AI het risico op kanker voorspellen².

¹ Wetenschappelijke publicatie: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25791241/>

² Wetenschappelijke publicatie: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0169260715303771?via%3Dihub>

Hoe worden gezondheidsgegevens gedeeld?

Zorgorganisaties leggen meestal gezondheidsgegevens vast tijdens de zorgverlening. Zij bewaren patiëntgegevens conform de geldende wet- en regelgeving. Ziekenhuizen en andere zorgorganisaties (zoals de huisarts, thuiszorg of een zorginstelling) mogen onder bepaalde voorwaarden deze gegevens hergebruiken voor eigen onderzoek. Dat doen zij bijvoorbeeld om de kwaliteit, actualiteit en veiligheid te verbeteren van hun zorg.

Als patiënten toestemming hebben gegeven, mogen zorgorganisaties de gegevens delen om inzichten op te doen over de zorg voor patiënten in verschillende situaties. Het gebeurt voor onderzoek, beleid en innovaties. Het delen van gegevens vindt soms alleen binnen Nederland (nationaal) plaats, maar kan ook op Europees of mondiaal niveau.

Zorgorganisaties kunnen de gegevens op verschillende manieren delen. Via een computer (of tablet/smartphone) naar een centrale database of van de ene database naar de andere. Heel soms worden gegevens nog op papier gedeeld.

Met de European Health Data Space (EHDS)* wil de Europese Commissie het eenvoudiger maken elektronisch medische gegevens uit te wisselen. Voor de zorgverlening, maar ook voor onderzoek en innovatie en om mensen betere toegang geven tot hun gezondheidsdata. Deze wet moet nog wel aan vertrouwen winnen. Meer hierover lees je in de beleidsvisie '[Vertrouwen komt te voet en gaat te paard](#)' van de Patiëntenfederatie.

Hoe kan het delen van gegevens de gezondheidszorg verbeteren?

Het delen van gegevens helpt iedereen in de zorg. De zorg voor patiënten is efficiënter en beter te regelen. Ook kunnen patiënten zelf meer doen om hun gezondheid in de gaten te houden. Zorgverleners kunnen betere zorgpaden ontwerpen en geld, mensen en apparatuur efficiënter inzetten. Ook helpt het om medisch onderzoek naar nieuwe behandelingen te versnellen.

Risico op de ziekte van Alzheimer sneller bekend

De gezondheidsgegevens van 1.000 mensen die al eerder hadden deelgenomen aan medische onderzoeken, zijn hergebruikt om een test te ontwikkelen om een hoog risico op de ziekte van Alzheimer op te sporen. Dankzij de al bestaande materialen en gegevens was het onderzoek snel en tegen lagere kosten uit te voeren. Hierdoor is er nu een test die mensen met Alzheimer al in de eerste fase van de ziekte kan herkennen³.

Meer voorbeelden lees je op: <https://datasaveslives.eu/introductioncase>

³ Wetenschappelijke publicatie: <https://alzres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13195-018-0428-1>

Kan ik een eigen project over gezondheidsgegevens starten?

Deze toolkit bevat beeldmateriaal en richtlijnen om je vooruit te helpen met mogelijke (vervolg)stappen. Je kunt bijvoorbeeld met een enquête peilen hoe jouw leden denken over gegevensuitwisseling. Soms kun je ook gebruikmaken van financiering uit EU-budget om het project op te zetten en uit te voeren. Kijk hiervoor op de site van het [EU4Health-programma](#).

Wat heeft jouw organisatie aan deze toolkit?

Deze toolkit is speciaal ontwikkeld om jouw organisatie te voorzien van de informatie die je nodig hebt om een opbouwend gesprek te voeren met je leden of achterban over belangrijke onderwerpen, zoals:

- inzicht in de basisprincipes van gezondheidsgegevens
- delen van gegevens oplevert en welke misvattingen erover leven
- kennis over privacykwesties en de noodzaak van gegevensbescherming
- weloverwogen keuzes maken over het delen van gezondheidsgegevens
- richtlijnen voor als je tools gebruikt met digitale gezondheidsgegevens

Snelle samenwerking tijdens covid-19

Onderzoekers en zorgverleners in Nederland konden sneller en effectiever op corona reageren omdat ze konden beschikken over gedeelde gezondheidsgegevens. Dat zag je ook op mondiaal niveau: wereldwijd werkten onderzoekers samen aan vaccins. Ook nu nog delen artsen en onderzoekers gegevens van patiënten over de langetermijngevolgen van het virus.

Lees meer over Covid onderzoek op: <https://www.nivel.nl/en/dossiers-clustered-information/dossier-covid-19>

2: Delen van gezondheidsgegevens: nadelen, maar vooral ook voordelen

Het delen van gezondheidsgegevens; voor veel mensen is dat een ver-van-hun-bedshow die vooral gaat over cijfers en statistieken. Hoe ga je met jouw leden of achterban in gesprek over de voordelen en risico's?

Het begrip gezondheidsgegevens levert bij veel patiënten vragen op. Wat is het eigenlijk, waarom is het belangrijk er een standpunt over te vormen en wat levert het delen van gegevens nou precies op? Tegelijkertijd vinden veel patiënten het onderwerp droge kost. Toch is het belangrijk dat je leden weten hoe het zit. Daarom vind je hieronder een aantal belangrijke voordelen voor iedereen in de zorg.

Voordelen van het delen van gezondheidsgegevens op korte en lange termijn:

Voor patiënten	Voor de gezondheidszorg
<ul style="list-style-type: none">• Je kan sneller en persoonlijker hulp van de dokter krijgen.• Je begrijpt meer over hoe gezond je bent. Zo weet je beter wat je kunt doen om gezond te leven en kun je makkelijker praten met de dokter om samen te kiezen wat het beste voor je is.• Als je jouw gezondheidsgegevens deelt voor onderzoek, help je mee om sneller nieuwe behandelingen te vinden.	<ul style="list-style-type: none">• Artsen en onderzoekers kunnen sneller zien wie er meer kans heeft om ziek te worden, zodat we eerder kunnen beginnen met voorkomen en sneller een diagnose kunnen stellen.• Artsen en onderzoekers kunnen ook eerder ontdekken hoe een ziekte wordt overgedragen.• Artsen en onderzoekers kunnen beter voorspellen hoe goed een behandeling zal werken en zorgen dat de behandeling en de zorg beter en veiliger zijn.

Vervolg tabel volgende pagina.

Voor zorgverleners	Voor medisch onderzoek & innovaties
<ul style="list-style-type: none">• Het onderzoek, de behandeling en de zorg zijn beter te maken. Dit helpt patiënten om betere uitkomsten te krijgen.• Artsen krijgen betere ideeën over hoe zij de zorg kunnen plannen en hoe zij materiaal en geld het beste kunnen inzetten.• Adviezen zijn meer betrouwbaar omdat ze gebaseerd zijn op meer informatie• Als je gegevens maar één keer hoeft in te voeren en ze voor meerdere dingen zijn te gebruiken (zorg en onderzoek) dan bespaart dat werk en de kans op fouten.	<ul style="list-style-type: none">• Onderzoekers kunnen beter groepen mensen vinden die profijt hebben van meedoen aan een medisch onderzoek• Het biedt een kans om nieuwe manieren te vinden om ziektes op te sporen en te behandelen• Het beoordelen van nieuwe medische behandelingen kan sneller verlopen

Hoe maak je het onderwerp gezondheidsgegevens toegankelijker?

Veel mensen denken niet echt na over wat er met hun gezondheidsgegevens gebeurt en hoe het delen van deze gegevens uiteindelijk iedereen in de zorg vooruit kan helpen. Het kan ook lastig zijn om te begrijpen hoe het delen van de informatie van één persoon iets kan doen voor de gezondheid van alle mensen.

Een ander punt is dat mensen het soms moeilijk vinden om te begrijpen wat getallen en statistieken nou eigenlijk zeggen. Getallen zeggen niet zoveel zonder uitleg over wat ze in de praktijk betekenen. We moeten dus aan de hand van concrete situaties laten zien waarom het delen van gegevens belangrijk is. Bijvoorbeeld door te zeggen: 'Zoveel mensen deden mee aan dit onderzoek en dat is zoveel procent van alle mensen in Nederland'. Echte voorbeelden ('case studies') laten de daadwerkelijke opbrengst zien van gezondheidsgegevens.

Voorbeeld: darmkanker

Uitdaging: Darmkanker komt heel vaak voor. Elk jaar krijgen meer dan 470.000 mensen in Europa de diagnose. In sommige landen is het mogelijk om je te laten screenen op darmkanker. Maar niet iedereen doet dit ook: ongeveer de helft van de mensen. Hoe zijn meer mensen te overtuigen om de screening te doen?

Zo zijn gezondheidsgegevens gebruikt: Onderzoekers hebben gegevens gebruikt van anonieme patiënten uit Israël en het Verenigd Koninkrijk. Hiermee is een computerprogramma gemaakt waar AI het risico uitrekt van welke mensen boven de 50 jaar meer kans hebben op darmkanker⁴.

Het resultaat: Dit programma is nu onderdeel van het testen op darmkanker in het Verenigd Koninkrijk en Israël. Artsen zien nu meteen wie een hoger risico heeft op darmkanker. Zij kunnen deze patiënten aanmoedigen om de screening te doen. Vaak is de ziekte dan al in een vroege fase te ontdekken en beter te behandelen. Dat zorgt voor een grotere kans op overleven.

Zie ook de Engelstalige website van GVL: <https://datasaveslives.eu/case-colorectal-cancer>

⁴ Wetenschappelijke publicatie: <https://academic.oup.com/jamia/article/23/5/879/2379871?login=false>

3: Gebruikmaken van digitale gezondheidstools: check voordat je klikt!

Dit hoofdstuk gaat in op problemen die kunnen ontstaan bij het gebruik van digitale gezondheidstools. Ook vind je hier tips en adviezen over hoe je zorgt dat gevoelige gezondheidsgegevens veilig zijn. Deze informatie helpt je bij het beantwoorden van vragen van je achterban over digitale gezondheidstools.

Er zijn veel manieren om persoonlijke gezondheidsgegevens te verzamelen, zelfs wanneer iemand niet onder controle is bij een arts of andere zorgverlener. Vroeger stonden onze gezondheidsgegevens alleen in papieren medische dossiers van de huisarts of in het ziekenhuis. Maar nu gebruiken zorgverleners computers en internet voor onze gezondheidsgegevens. Het is normaal dat dit soort informatie wordt opgeslagen en gedeeld.

Wearables en apps

Veel mensen hebben bijvoorbeeld een **slim horloge (smartwatch)** of een **apparaat dat bijhoudt hoeveel je beweegt (activity tracker)**. Deze wearables meten hoe goed je slaapt, hoeveel je beweegt, hoeveel calorieën je verbruikt en hoe snel je hart klopt. Mensen met bepaalde aandoeningen gebruiken soms **speciale meetapparaten (sensoren)** om lichaamsfuncties te maken zoals bloedsuiker of hartslag. Ook zijn er apps die je gezondheid in de gaten houden. Verder doen mensen soms mee met online groepen waarin patiënten hun mening geven of vullen ze vragenlijsten in over gezondheid. Maar vaak denken mensen niet echt na over wie er allemaal naar die informatie kan kijken.

Welke digitale gezondheidstools en diensten zijn er?

Digitale gezondheidstools maken gebruik van computerplatforms, software, apps en sensoren om gezondheidskenmerken te meten zoals hoe actief je bent of hoe lang je slaapt. Vervolgens verzamelen ze de informatie en slaan ze deze op. Voorbeelden van dit soort apparaten zijn:

- Smartwatches
- Activity trackers
- Apps die gezondheidsgegevens meten zoals de snelheid van je hartslag
- Kleine apparaten die de concentratie van bepaalde stoffen in je lichaam omzet in een meetsignaal (biosensoren)
- Apps over gezondheid en welzijn
- Online vragenlijsten over gezondheid en welzijn

Het effect van corona op de medische zorg

Tijdens corona gingen minder mensen naar de dokter en gebruikten ze in plaats daarvan apps om hulp te krijgen bij zaken als je geestelijk goed voelen of afvallen. Veel zorgverleners begonnen ook met het aanbieden van consulten op afstand. Voor de consulten via de computer gebruikten ze verschillende programma's, zoals Teams of Zoom.

Digitale diensten & gezondheidsgegevens

Meer eigen regie, zelf dingen regelen en meer inzicht in je gezondheid: digitale gezondheidstools zijn hartstikke nuttig. Maar het is wel goed voor patiënten om te weten wat er met hun gegevens gebeurt bij het gebruik van al deze handige hulpjes. Want ze verzamelen ook informatie. En vaak is deze informatie behoorlijk persoonlijk. Sommige programma's slaan bijvoorbeeld in een database op internet of van een commerciële partij op wat iemand doet voor zijn gezondheid. **Andere programma's delen de informatie ook met andere partijen.** Vaak zonder dat de patiënt het weet of hiervoor toestemming heeft gegeven.

Voordat een patiënt een programma gebruikt of zich ergens voor aanmeldt, is het dus van belang om uit te zoeken wat er precies met jouw informatie gebeurt, waar het wordt opgeslagen en wie het mag zien.

In Nederland zijn er meerdere websites waar betrouwbare informatie kunt vinden over hoe je gezondheidsgegevens kunt beschermen en wat je rechten zijn:

<https://elsi.health-ri.nl/categorieen/gegevensbescherming>

https://www.zonmw.nl/sites/zonmw/files/2023-02/Gedragscode_Gezondheidsonderzoek_mrt2022.pdf

<https://www.avghelpdeskzorg.nl/onderwerpen>

<https://nicpet.pleio.nl/>

Zo denken we over het delen van gezondheidsgegevens

Bijna driekwart (73%) van de mensen in Europa wil best gezondheidsgegevens delen, als ze zeker weten dat de gegevens veilig zijn en alleen de juiste mensen hiernaar kunnen kijken.

Tegelijkertijd maakt 42% van de mensen minder gebruik van digitale diensten als ze de makers niet vertrouwen. In Duitsland denkt zelfs bijna de helft van de mensen er zo over (48%). In Nederland is dat 38%.

Uit een recent onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland blijkt dat de meeste patiënten wel willen meewerken aan onderzoek waarin hun gegevens opnieuw worden gebruikt. Maar ze willen daar wel vooraf toestemming voor geven. Ze willen zelf kiezen wat er met hun gegevens gebeurt en wie het voor welk doel gebruikt.

Lees hier meer over dit onderzoek: [‘Patiënten willen keuzemogelijkheden bij delen van hun medische gegevens voor zorgverbetering’](#)

Tips om je leden een veilig gevoel te geven bij het gebruik van gezondheidstools

Als gezondheidsgegevens worden verzameld voor onderzoek, zoals bij medicijnonderzoek, gelden er duidelijke wetten en regels. Zo hoort de patiënt goede uitleg te krijgen over welke informatie wordt verzameld, hoe dat gebeurt, wie het mag zien en gebruiken. Ook moet de patiënt toestemming geven door een formulier te ondertekenen. Verder zijn er strenge regels voor het ziekenhuis of onderzoeksinstituut om de digitale gegevens goed te beschermen.

Bij computerprogramma's of digitale diensten, zoals een app of smartwatch, is het soms moeilijk om te vinden en te begrijpen hoe de gedeelde informatie wordt beschermd. Vaak staat dat in de algemene voorwaarden: een lange tekst met veel jargon, die lastig te lezen is. Veel mensen klikken dan al snel op 'Akkoord' zonder echt te kijken wat er staat.

Kennis is macht. Bij de meeste programma's staat in de algemene voorwaarden een kopje 'privacybeleid'. Daarin staat hoe het programma met de gedeelde persoonlijke informatie omgaat en hoe ze die beschermen. Het is aan te raden om dit eerst te lezen, zodat je niet voor verrassingen komt staan. Adviseer je leden om zichzelf vervolgens een aantal vragen te stellen voordat ze akkoord gaan.

Om vooraf bij stil te staan:

- Welke informatie over jou wordt bewaard? Is te achterhalen dat het om jou gaat of wordt het zo opgeslagen dat dit niet kan? Zelfs als iemands naam er niet bij staat, kunnen partijen toch uitvinden van wie de informatie is. Bijvoorbeeld door deze aan andere beschikbare informatie te koppelen over de persoon.
- Waar worden jouw gegevens opgeslagen en op welke manier?

- Hoe worden jouw gegevens beschermd?
- Wat gebeurt er met jouw gegevens?
- Wie mag jouw gegevens inzien?
- Worden jouw gegevens gedeeld met andere bedrijven of mensen? Met welke?
- Worden jouw gegevens verkocht?
- Kun je zelf kiezen wat de aanbieder met jouw gegevens mag doen?
- Als je meedoet met een patiëntengroep online, wie heeft dan de website in eigendom en hoe gaan zij om met de informatie die je deelt? Wie kan zien wat je zegt?
- Als er iets misgaat met de bescherming (een datalek), stelt het bedrijf jou dan op de hoogte?
- Kun je jouw persoonlijke gegevens inzien, wijzigen of verwijderen?

Wat zegt de AVG?

De Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) gaat over gegevensbescherming en privacy. Deze wet van de Europese Unie geldt voor het delen van jouw persoonlijke gegevens in en buiten de EU. De wet zorgt ervoor dat de persoonlijke gegevens van burgers in de EU zijn beschermd. Aanbieders moeten vertellen hoe zij gegevens gebruiken, waarom en hoe ze gegevens beschermen.

Aanbieders van digitale gezondheidsdiensten in Europa moeten zich houden aan de AVG (zie kader). Maar dat doen ze niet altijd. Daarom zijn mensen voorzichtig om apps of andere programma's te gebruiken. Ondertussen komen er steeds meer apps en digitale diensten bij. Ze zijn makkelijk te verkrijgen, makkelijke te gebruiken en helpen mensen om beter voor zichzelf te zorgen. Juist daarom is het belangrijk dat mensen over gezondheids- en digitale vaardigheden beschikken om goed met alle nieuwe technieken om te gaan. Een paar eenvoudige checks zijn vaak al voldoende zijn om op een veilige manier apps en andere programma's te gebruiken.

Betrouwbare, goede en veilige apps vinden

Via de website <https://www.digitalezorggids.nl> van de Patiëntenfederatie zie je een groot aantal gezondheidsapps. Deze zijn ontwikkeld voor verschillende gezondheidsproblemen. Ook zijn er steeds meer persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's). Dat is een app of website waarin mensen hun gezondheidsgegevens kunnen bewaren. Zoals de informatie van de huisarts of de specialist in het ziekenhuis. Maar de patiënt kan hier ook informatie toevoegen van de smartwatch of activity trackers. PGO's met een MedMij-label zijn betrouwbaar. Meer informatie over PGO's vind je op: <https://www.digitalezorggids.nl/persoonlijke-gezondheidsomgevingen>

Is er nog geen goede app voor de gezondheid voor de mensen voor wie jij werkt? Dan kun je app-ontwikkelaars of partijen die ook voor jouw patiënten zorgen, uitnodigen om samen een app of programma te maken. Zo kun je het programma ook echt goed laten aansluiten op wat jouw doelgroep nodig heeft. Ook kun je vanaf het begin meedenken over hoe de app omgaat met het gebruik van de gegevens.

4: Het overbrengen van je boodschap met duidelijke communicatie

Met goed geschreven informatiemateriaal raak je de juiste snaar en zet je aan tot actie. Wil je een steuntje in de rug? Maak dan gebruik van de factsheets van GVL om materiaal toegankelijk en geschikt te maken voor jouw publiek.

Eerst denken, dan doen

Voordat je een tekst schrijft of materiaal ontwikkelt, is het goed om eerst na te denken over je publiek, het doel en de centrale vraag waarop je antwoord geeft. Op basis daarvan kun je ook bepalen hoever je de diepte in wilt en welk communicatiemiddel hier het beste bij past.

Vragen om vooraf te stellen

- Wie wil je bereiken en wat hoop je dat mensen gaan doen na het kijken of lezen?
- Wat zijn je kernboodschappen? Op welke vragen geeft je tekst of video het antwoord?
- Wat is de meest geschikte drager van je boodschap voor je leden? Een online boekje, een factsheet of een e-mail? Een op papier dat je kunt versturen per post? Een podcast of animatie of video? Elke drager heeft zijn eigen voor- en nadelen.
- Weet je precies waarom je kiest voor dit communicatie en wat je ermee wilt zeggen?
- Hoeveel details hebben je leden of achterban nodig? Wat weten ze al?

Taalgebruik en toon

- Gebruik eenvoudige taal. Gebruik dezelfde taal als wanneer je met iemand praat.
- Hoe eenvoudiger de woorden, hoe duidelijker de boodschap.
- Vermijd vakjargon en leg technische termen uit.
- Als je een afkorting gebruikt van een titel of organisatie, schrijf deze dan één keer volledig uit met de afkorting tussen haakjes, bijvoorbeeld: Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).
- Schrijf alsof je iemand direct aanspreekt en vermijd de lijdende vorm. Een voorbeeld: controleer het privacybeleid van je app, in plaats van: het privacy beleid van je app moet worden gecontroleerd.
- Gebruik een vriendelijke en helpende toon, zoals: 'samen gaan we dit doen', of 'we kunnen je hierbij helpen'.
- Houd de leestekens eenvoudig.
- Controleer de spelling en grammatica.
- Denk na of je woorden gebruikt die bepaalde mensen of groepen als stigmatiserend, discriminerend of negatief kunnen ervaren.

Indeling

- Gebruik korte alinea's waarin je steeds 1-2 punten bespreekt.
- Gebruik met koppen en sub-koppen om informatie gemakkelijker te vinden.
- Gebruik opsommingstekens als je een lijst met punten hebt om te maken
- Gebruik een citaat of een oproep om belangrijke feiten te benadrukken. Bijvoorbeeld: "Volgens Mental Health Europe ervaart 1 op de 4 mensen elk jaar een psychisch gezondheidsprobleem"
- Houd de vormgeving simpel. Afbeeldingen kunnen helpen om punten uit te leggen
- Gebruik niet teveel kleuren of verschillende lettertypen. Dit kan afleiden van de inhoud.
- Werken met een vraag en antwoord-vorm kan soms goed werken
- Gebruik niet te veel getallen of maak ze concreet. Een voorbeeld: 'bijna een derde van de mensen' is beter te begrijpen dan '31% van de mensen'.

Belangrijke informatie in een kader zetten zorgt ervoor dat de tekst meer opvalt

Inhoud

- Zeg duidelijk wat je boodschap is. Begin met een korte samenvatting en leg het dan verder uit.
- Stop niet te veel informatie in één document. Geef liever ergens anders meer uitleg of verwijs ernaar met links.
- Zorg dat de informatie past bij wat je lezers (willen/ moeten) weten.
- Controleer of feiten kloppen en geef waar nodig een bronvermelding.
- Combineer tekst met afbeeldingen en citaten van experts.
- Probeer af te sluiten met een oproep tot actie die past bij je tekst. Denk aan een oproep als: 'Kijk eens naar de algemene voorwaarden van je activity tracker' of 'Praat eens met je dokter over'.
- Als inhoud snel kan veranderen, zorg dan dat mensen voor de nieuwe informatie terecht kunnen op je website.

Meer weten?

PGOsupport geeft regelmatig de cursus [Communiceer bewust, versterk elkaar](#) voor patiënten- en cliëntenorganisaties om effectief te communiceren binnen je organisatie.

5: Meedoen of niet?

Gebruik de risicobeoordelingstool van GVL

Als je een groep patiënten vertegenwoordigt, kun je de vraag krijgen om mee te werken aan een project waar het delen van gezondheidsgegevens onderdeel van is zoals het ontwikkelen van een app. Maar voordat je ja zegt, moet je goed nadenken: wat levert het jouw achterban en organisatie op? En zijn er ook risico's?

Jij en je netwerk weten veel over hoe het is om met een ziekte leven en kunnen ideeën en suggesties hebben over hoe de zorg beter kan. Deze vragen kunnen komen van allerlei organisaties, zoals farmaceutische bedrijven, zorginstellingen, artsen, overheidsinstanties, universiteiten en hogescholen, commerciële bedrijven, zorgorganisaties, onderzoekers en andere patiëntengroepen. Het is ook het beste als patiënten meepraten over nieuwe gezondheidsapps en -programma's.

Voordelen

Meedoen kan voordelen opleveren:

- Je kunt jezelf beter profileren
- Je kunt een goede banden opbouwen met belangrijke organisaties
- Je leert meer over het onderwerp
- Je verbetert de zorg voor jouw patiënten

In Nederland hebben MIND, IederIn en de Patiëntenfederatie Nederland een handreiking gemaakt over participatie bij de ontwikkeling van digitale zorg. Deze gids gaat niet alleen over het delen van gegevens, maar kan wel handig zijn:

<https://www.pgosupport.nl/media/bestand/handreiking-patientenparticipatie-digitale-zorg.pdf>

Goed geïnformeerd van start

GVL heeft een hulpmiddel gemaakt om risico's te beoordelen. Hiermee kun je de voordelen en nadelen van een project afwegen. Als je besluit om ermee in zee te gaan, helpt het je om op een sterk en goed geïnformeerd manier van start te gaan. Dit hulpmiddel vind je in de rest van deze hoofdstuk.

Hoe kun je meedoen aan een project?

Er zijn verschillende manieren waarop jouw organisatie en je leden kunnen meedoen aan het maken van een app of gezondheidsprogramma. Enkele voorbeelden:

- Informatie delen met de patiënten die je vertegenwoordigt, zoals een online enquête en vragen of zij deze willen invullen.
- Meehelpen met het opzetten van een nieuw patiëntenregister of meer doen met bestaand register.
- Je leden betrekken bij het maken of beoordelen van een nieuwe gezondheidsapp.
- Onder de juiste voorwaarden en waarborgen gegevens delen uit je eigen ledenadministratie.

Waarom patiënten apps maar kort gebruiken

Uit onderzoek blijkt dat bij het maken van gezondheidsapps, de behoeften van patiënten niet altijd centraal staan. Dit is terug te zien in het gebruik: na 90 dagen is slechts 27 á 30% van de gebruikers nog actief op medische of beweeg-apps. Wil je een digitale gezondheidsapp maken die aansluit op wat de patiënt wil, makkelijk is in gebruik en effectief doet waarvoor hij bedoeld is? Dan is hulp van patiënten(vertegenwoordigers) bij het maken ervan cruciaal!

Meedoen of niet?

Voordat je je besluit om mee te doen, moet je een aantal antwoorden krijgen op een aantal vragen. Zo weet je goed wat er van je wordt verwacht. Niet elke vraag hieronder is even belangrijk voor elk project, maar deze vragen vormen een goed startpunt:

De basis

- Wat gaat het project doen? Wat willen de makers bereiken?
- Wat moet jij precies doen en is dat duidelijk?
- Krijg je geld voor je werk en hoeveel? Wanneer krijg je dat?
- Hoeveel tijd kost het project en kun je die tijd geven?
- Wie helpt je als je vragen hebt?
- Hoe blijf je op de hoogte als je niet altijd meedoet?
- Hoe lang duurt het project? Wat is de planning van start tot oplevering?
- Wat heeft hebben de patiënten die jij vertegenwoordigt eraan?
- Wat levert het jouw organisatie op? Krijg je belangrijke informatie?
- Gaat de nieuwe tool jouw leden helpen?

Het effect van dit project op jou en je organisatie

- Is bekend dat jouw organisatie meedoet? Hoe wordt dit bekend gemaakt?
- Heeft meedoen een positief effect op je reputatie? Zien leden of andere partijen jouw organisatie bijvoorbeeld als vernieuwend of vooruitstrevend?
- Zijn er nadelen, zoals de kans dat andere mensen invloed krijgen op de onafhankelijkheid of betrouwbaarheid van jouw organisatie?
- Mag je het materiaal inzien voordat het openbaar wordt gemaakt?
- Wie bezit het auteursrecht van wat er gemaakt wordt?

Het beschermen van de privacy

- Als jouw leden gegevens te verstrekken, hoe worden deze dan gebruikt? Worden de gegevens gedeeld met andere partijen?
- Worden de gegevens zo veranderd dat je niet meer kunt zien van wie ze zijn (geanonimiseerd)? Hoe precies?
- Worden gegevens zo veranderd dat het niet meteen duidelijk is om wie het gaat, maar dat dit nog wel is te achterhalen (gepseudonimiseerd)? Gebeurt dat volgens de recente standaarden?
- Welke nieuwe manieren gebruiken de makers om de privacy te beschermen?
- Mag je alle verzamelde informatie zien, dus de complete dataset? Onder welke voorwaarden?
- Als je overweegt om gegevens van leden te delen of te verkopen, staat dit dan goed uitgelegd in je regels rondom privacy? Kan dit zorgen voor minder vertrouwen van je leden in jouw organisatie?

Lees meer

Meer betrouwbare informatie over gegevensbescherming en privacy vind je op:

<https://elsi.health-ri.nl/categorieen/gegevensbescherming>

https://www.zonmw.nl/sites/zonmw/files/2023-02/Gedragcode_Gezondheidsonderzoek_mrt2022.pdf

<https://www.avghelpdeskzorg.nl/onderwerpen>

<https://nicpet.pleio.nl/>

Nog een paar aandachtspunten

Voordat je een samenwerking aangaat in een project over gezondheidsgegevens, denk dan nog even na over de volgende punten:

- Hoeveel details van alle informatie belangrijk is om met je leden te delen?
- Een verklaring naar de buitenwereld: Zeker als je geld ontvangt, bijvoorbeeld van een farmaceutisch bedrijf, is het belangrijk om duidelijk te zijn over de afspraken die je hebt gemaakt.

Wat als je niet overal antwoord op krijgt?

Het kan zijn dat je niet alle informatie krijgt die je nodig hebt of dat het verzoek niet goed voelt. Denk dan nog eens na: stel de beslissing uit of zie af van deelname. Laat je niet onder druk zetten om mee te doen. Het kan goed zijn om mee te doen, maar er zijn ook altijd nadelen. Maak een afweging op basis van alle kennis die je hebt.

Schrijf je ideeën op over een project op, zodat je dit later nog eens kunt lezen:

Projectgegevens	
Niveau van vertrouwen 1-5*	
Opmerkingen/verdere actie nodig	
Aanvullende opmerkingen/ besluit	

* Vertrouwensniveau

1. Niet tevreden met de antwoorden of te weinig informatie om een weloverwogen beslissing te maken.
2. Interessant, maar er is nog veel meer informatie of geruststelling nodig.
3. Veelbelovend voorstel, maar er is meer informatie of verduidelijking nodig.
4. Overwegend tevreden met het voorstel, maar zou graag verduidelijking willen over enkele laatste punten.
5. Helemaal tevreden met dit voorstel en klaar om verder te gaan.

Lees ook:

1. [Patiëntenbetrokkenheid en het ontwerp van digitale gezondheid - Birnbaum - 2015 - Academic Emergency Medicine - Wiley Online Library](#)
2. [Samenwerken met patiëntgroepen - 23 oktober 2017.pdf \(efpia.eu\)](#)

6: Organiseer eens een webinar over gezondheidsgegevens

Het kan zinvol zijn om een (live) webinar te organiseren over gezondheidsgegevens en het delen ervan. Deskundige sprekers kunnen uitleg geven en direct vragen beantwoorden. De opname kun je na afloop op je website plaatsen.

GVL biedt een handig plan voor een webinar van 90 minuten waarmee je snel van start kunt. Voor deskundige Nederlandse sprekers kun je terecht bij Patiëntenfederatie Nederland. **PGOsupport** kan je advies op maat geven om het webinar te organiseren. Op hun websites vind je al veel tips: <https://www.pgosupport.nl/nieuws/online-bijeenkomst-zelf-organiseren> en <https://www.pgosupport.nl/nieuws/tips-organiseren-facebook-live>.

Wat je kunt bereiken met het webinar

Na het kijken van het webinar of de workshop zullen deelnemers:

- Beter snappen waarom het goed kan zijn om gezondheidsgegevens te delen en wat dit betekent voor patiënten, de gezondheidszorg, zorgverleners en medisch onderzoek.
- Meer kennis hebben over hoe je gegevens beschermt en privacy bewaakt, en hoe je deze kennis kunt toepassen als je gezondheidsgegevens deelt.
- Met meer vertrouwen zelf kiezen over wat er met hun persoonlijke gegevens gebeurt.

Tijd	Agenda	Spreker
5 min	Introductie en huishoudelijke mededelingen	Gastheer/gastvrouw
10 min	De basis: uitleg over wat digitale gezondheidsgegevens zijn, wie er iets aan heeft en hoe gegevens worden verzameld en gedeeld.	Spreker: privacy-expert
10 min	Privacy: Hoe blijven gegevens privé als je ze deelt? Waar kun je op letten bij het beschermen van de privacy?	Sprekers: vertegenwoordiger patiëntenorganisatie
10 min	De praktijk: een presentatie over een project met gezondheidsgegevens waar een patiëntenorganisatie aan heeft meegedaan. De focus ligt op de voordelen, hoe er is gezorgd dat de gegevens veilig zijn en welke problemen er waren en hoe deze zijn opgelost	Gastheer/vrouw/ onafhankelijke moderator
50 min	Forumdiscussie Suggesties voor discussievragen: <ul style="list-style-type: none">• Zijn er voordelen van het delen van gezondheidsgegevens die we nog niet hebben genoemd? Of zijn er bepaalde voordelen die meer aandacht verdienen?• Wat zijn effectieve manieren om aan onze patiënten de voordelen van het delen van gezondheidsgegevens uit te leggen?• Het beschermen van gegevens lijkt moeilijk en kost tijd. Hoe ga je hiermee om?• Zijn er praktische hulpmiddelen die je kunt gebruiken om gegevens goed te beschermen?	Gastheer/vrouw/ onafhankelijke moderator
5 min	Afsluiting	Gastheer/gastvrouw

7: Peil het vertrouwen van je leden

Een enquête geeft inzicht in hoe je patiënten en hun naasten denken over het delen van gezondheidsgegevens. Als je begrijpt wat ze willen weten, kun je hier je communicatie op afstemmen.

Voordat je aan de slag gaat met het ontwerpen van communicatiemiddelen of zelfs meedoet aan een project, is het goed een nulmeting te houden onder de patiënten die je vertegenwoordigt. Door te weten hoeveel kennis zij hebben en welke vragen en zorgen er leven, kun je gericht vervolgstappen zetten.

Gratis enquêtetool

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties die aan bepaalde voorwaarden voldoen, kunnen via **PGOsupport** gratis de enquêtetool Spidox van Patiëntenfederatie Nederland gebruiken. Voor meer informatie en vragen kun je terecht bij de beheerder van de Enquetetool: <https://www.patiëntenfederatie.nl/wie-wij-zijn/nanda-beck>.

Voorbeeldvragenlijst

Ook kun je gebruikmaken van de het voorbeeld van GVL. Deze enquête kun je aanpassen naar je eigen situatie. Op deze manier kun je ontdekken wat jouw leden weten en vinden.

Wanneer je deze vragenlijst gebruikt, is het slim om ook kort uit te leggen over wat digitale gezondheidsgegevens zijn. Zo snappen de mensen die de vragenlijst invullen het beter. Je kunt hiervoor de uitleg uit het begin van deze toolkit gebruiken.

Voorbeeldvragen voor een enquête:

1. Geef voor elke zin aan in hoeverre je het ermee eens bent op een schaal van 1 tot 5

(1 = helemaal niet mee eens, 2 = niet mee eens 3 = neutraal, 4 = mee eens 5 = helemaal mee eens)

- Ik wil mijn gezondheidsgegevens wel delen als dit anderen helpt.
- Ik vertrouw erop dat mijn gezondheidsgegevens goed worden beschermd en anderen ze niet zomaar kunnen gebruiken
- Ik begrijp wat er met mijn gezondheidsgegevens gebeurt als ik ze deel.
- Ik weet wie mijn gezondheidsgegevens bewaart en gebruikt.
- Ik denk dat het delen van mijn gezondheidsgegevens helpt bij medisch onderzoek en studies naar behandelopties.
- Als ik mijn gezondheidsgegevens deel, geloof ik dat mijn privacy en anonimiteit beschermd zijn.
- Ik begrijp wat het betekent als ik toestemming geef om mijn gezondheidsgegevens te delen, en dat ik die toestemming ook weer kan intrekken.
- Ik weet welke risico's er zijn als ik mijn gezondheidsgegevens deel.
- Ik vertrouw erop dat zorginstellingen, zorgorganisaties en bedrijven mijn gegevens gebruiken zodat de zorg beter wordt.
- Ik maak me zorgen dat mijn persoonlijke gezondheidsgegevens en andere gegevens zoals leeftijd, achtergrond en seksuele geaardheid worden gedeeld.

2. Met welke personen of organisaties deel je het liefst jouw gezondheidsgegevens?

Kies alle opties die van toepassing zijn:

- Mijn behandelteam
- Ziekenhuizen
- Universiteiten
- Farmaceutische bedrijven
- Patiëntenorganisaties
- Makers van gezondheidsapps
- Online groepen
- Sociale media
- Bedrijven die medische apparatuur verkopen
- Anders [Vul in]

3. Met welke personen of organisaties deel je jouw gezondheidsgegevens liever niet?

Kies alle opties die van toepassing zijn:

- Mijn behandelteam
- Ziekenhuizen
- Universiteiten
- Farmaceutische bedrijven
- Patiëntenorganisaties
- Makers van gezondheidsapps
- Online groepen
- Sociale media
- Bedrijven die medische apparatuur verkopen
- Anders [Vul in]

4. Kun je uitleggen waarom je de keuzes bij vraag 3 en 4 hebt gemaakt?

[Jouw antwoord]

5. Waar maak je je zorgen over bij het gebruik van jouw gezondheidsgegevens?

[Jouw antwoord]

6. Wat kunnen patiëntenorganisaties en organisaties die met patiëntgegevens werken, doen om jouw zorgen te verminderen en ervoor te zorgen dat je ze meer vertrouwt als ze gezondheidsgegevens willen delen?

[Jouw antwoord]

7. Als je meer informatie wilt over gezondheidsgegevens, op welke manier wil je dit dan krijgen?

Je kunt meer dan één optie kiezen:

- Een online bijeenkomst (webinar)
- Een discussiesessie tijdens een fysieke bijeenkomst
- Een folder met informatie
- Informatie op een betrouwbare website
- Nieuws over onderzoeken die starten of al lopen
- Iets anders, namelijk: [vul in]

8. Laat ons weten of je:

- Een patiënt bent
- Een mantelzorger/ naaste bent
- Een andere rol hebt, namelijk: [vul in]
- Zeg ik liever niet

8: Wist je dat... over gezondheidsgegevens?

- **Het allereerste elektronische gezondheidsdossier komt uit 1969.**

Dr. Lawrence Weed heeft het gemaakt. Toch hebben we er nog een tijd op moeten wachten voordat dokters en andere zorgverleners het gebruiken op de manier die we nu kennen.

<https://readwrite.com/the-evolution-of-healthcare-data-5-little-known-facts/>

- **Ongeveer 80% van alle gezondheidsgegevens wordt bewaard in de oorspronkelijke vorm.**

Vaak is dat gewone tekst of beeld. Deze 'ongestructureerde gegevens' zijn moeilijker om te zetten naar een tabelvorm dan gestructureerde gegevens.

<https://icthealth.nl/blog/big-data-in-de-zorg-een-nieuw-tijdperk-breekt-aan/>

- **Er zijn verschillende manieren om gezondheidsgegevens te structureren.**

Je moet een manier kiezen om alles hetzelfde te maken. Dit heet een uniform datamodel. In Nederland gebruiken we ZIB's: ZorginformatieBouwstenen. In de zib staat welke informatie moet worden vastgelegd en hoe. Een ander voorbeeld is het OMOP Common Data Model. Deze internationale standaard zorgt dat informatie overal hetzelfde wordt ingevoerd voor het doen van onderzoek.

<https://nictiz.nl/wat-we-doen/activiteiten/zibs/wat-is-een-zib/>

<https://www.ohdsi.org/data-standardization/>

- **Ziekenhuizen beschikken over veel gezondheidsgegevens.**

Een grote zorgverlener in Amerika heeft bijvoorbeeld tussen de 26 en 44 petabytes aan dossiers. Voor de Nederlandse ziekenhuizen wordt het volume geschat op 2 petabytes (0,002 exabytes) per jaar. Ter vergelijking: 1 petabyte is 1.000 terabyte. Een nieuwe computer voor thuis heeft ongeveer 8 terabyte opslagruimte op de harde schijf!

<https://smarthealth.live/trendition/big-data-zorg-kansen-en-risicos/>

- **In Nederland proberen we de gezondheidsgegevens die we al hebben, ook voor andere dingen te gebruiken die de gezondheidszorg verbeteren.⁵**

Denk aan het gebruik voor onderzoek, nieuwe plannen en projecten in de zorg. Het project Health-RI werkt aan een systeem om gezondheidsgegevens opnieuw te gebruiken voor onderzoek en innovaties.

<https://www.health-ri.nl/>

⁴Personal health Train data visiting concept: <https://pht.health-ri.nl/>; rondom kanker: NKR <https://iknl.nl/nkr>, PALGA pathologie register <https://www.palga.nl/>; Geboortezorg kwaliteitsregister <https://www.perined.nl/>; Algemeen initiatief Kwaliteitsregisters in de zorg en de voorgenomen wetswijziging Wkkgz: <https://ssc-dg.nl/>; Nederlands Burgerinitiatief <https://zelfonderzoeknetwerk.nl/>; gecoördineerd door Stichting mijn data onze gezondheid <https://mdog.nl/>